



Eesti Lihasehaigete Seltsi

Juuni 2015

56

INFOLEHT

INFORMATION



Väljaandja: ELS
Väljaandmist toetab: HMN
Toompuiestee 10-220, 10137 Tallinn
www.els.ee, els@els.ee
Toimetanud ja küljendanud: Külli Reinup
Trükk: Active Print

Selles numbris:

Mis tehtud, mis teksil
Kokkuvõte 2014. aastast ja 2015 algupoolest
Aastakoosolek ja Energia avastuskeskus
Teistes ühingutes/osalemine
EPIKoja keskkonnateemaline konverents
EPIKoja talvekool
Tervis
Aparaadiga hingamise ajaloost
Sotsiaalkompass
E-tervis; Sotsiaaltoetused 2015
Teated / In memoriam

Esikaanel:

Ruth Reinupi foto

Foto Minu uus koduloom ehk Hallitus kurgipurgil on kaamera-inimeste lähivõtte-rõõm. Milliseid toredaid värvi- ja vormikompositsiooni võimalusi pakub läbi kaamerasilma vaatamine, teavad hästi vaid need, kes seda harrastavad. Loomise poolelt on mängus ka vana-ema marineeritud kurgid, mis otsaga Põhja-Norrasse jõudnud. Kunst ei ole kunsti teha, kunst on kunsti näha.

Olles juunis mõtlen sirelitele, jaanipäevale ja suvele

Olen suve nautija. Nii on olnud kogu minu elukaare jooksul. Ei teagi, kas see on sellest, et tunnen suveti ennast vabamalt või sellest, et olen sündinud keset suve. Või



sellest, et olen saanud rohkem kokku oma lähedastega. Ehk ka sellest, et ma näen meie väikese maa ilu kõige enam suvel, kui minule on antud võimalus kellegi abiga viibida Eestimaa erinevates paikades. Mulle meeldib asetada ennast aeg-ajalt natukene ebamugavasse ja stressi tekitavasse olukordadesse, et ületada piire, millesse olen oma koduseinte vahel jäänud. Soovitan ka teil kõigil nii tegutseda. See annab kehale koormust ja jaksu juurde.

Juhatus koosseis: Alina, Eva, Jüri, Aadu, Egon, Inge ja mina oli valmis

vastu minema uue juhatuse valimistele. Viimasel juhatuse koosolekul otsustas Alina, et tema enam ei soovi olla ELS juhatuse liige. Kindlasti olid tal omad põhjused, miks ta nii otsustas. Koosolekule ei tulnud kohale Eva, kelle põhjused olid mulle üsna ootamatud, aga ka see teadmine jääb tänaseks möödaniikku.



Alina Poklad:

“Olin juhatuses 6 aastat ja lahkun, sest lihtsalt ei jõua täita ülesandeid nii nagu sooviksin. Pean sellel aastal lõpetama magistriõppe, samuti töö võtab palju aega. Lubasin, et jään alati juhatuse kõrvalabiks ja hea meelega ajan asju, kui on aega.

Suur aitäh kõikidele liikmetele, et



usaldasite mind ja andsite mulle võimaluse proovida end selles rollis!

Kaks viimast aastat juhatuses oli minu jaoks tore kogemus. Oli tore töötada uute ja endiste juhatuse inimestega. Samuti mul oli hea meel, et viimased kaks aastat esimeheks oli Mare. Juhatuse koosolekutel me palju vaidlesime, aga samamoodi palju naersime. Ma palju õppisin selle aja jooksul. Kahju, et me ei saanud korraldada paaripäevast seminari looduses. Ma loodan, et uus juhatuse saab hakkama selle ülesandega.

Eriti jäi meelde jõulupidu Meritoni hotellis, sest just sellel üritusel kõik läks nii nagu planeerisime.”



Tähtis on see, et vaatamata kõigele peame oma seltsiga edasi minema. Täna-

seks on nn uude juhatusse jäänud endised liikmed (5), väljaarvatud siis Alina ja Eva. Noorte liikmete poole tahaksin suurte tähtedega pöörduda: KUI JÄRGMISEKS VALIMISPERIOODIKS EI TULE NOORI, KES SOOVIVAD VABATAHTLIKULT JUHTIDA MEIE SELTSI, SIIS TULEB TÖSISELT MÕELDA, KAS TASUB EDASI MINNA VÕI LÕPETADA TEGEVUS.

Ma ühinen Mairega, kes oli meile revidendiks möödunud perioodil ja kes lubas sel korral olla kuni järgmise valimisperioodini. Nii mõtlen ka mina ja andsin koosolekul oma sõna.

Meie liikmeskond vananeb ja jaks teha vabatahtlikku tööd aina kahaneb. ELSi noored liikmed, kes on leidnud tööd, tavaliselt ei jaksu teha lisatööd veel mittetulundusühingut juhtides. Seega jääb loota, et teiste liikmete seas on inimesi, kes leiavad endas jaksu minetada passiivsus ja asuda tegutsema liikmete

heaks. Vajadus on teha mõttetalgud, et arutada, kuidas seltsil edasi minna.

Selleks ongi võimalus kokku saada



ELS suvelaagris
5. ja 6. augustil Lõuna-Eestis
Vaskna turismitalus

www.vaskna.ee.

Laagri omaosalus on 10 eurot inimese pealt. ELS liikmetele on broneeritud 25 kohta. Registreerimine ja transpordi korraldamine käib kontaktisikute (Jüri Lehtmets Tallinnas, Virge Põldsepp Pärnus ja Koit Kodaras Võrus) kaudu.

Kellel pole jaksu osa võtta kahepäevasest laagrimelust, siis on võimalik ühiselt osa võtta ühepäevasest **Polli Loomaia külastusest.**



Viimast organiseerib Juhan Tallinnast.

Täna kõiki, kes kuulusid endisesse juhatusse ja jaksu meile kõigile, kes otustasid edasi minna ELS juhatusse. Täna kõiki, kes meid usaldasid ja andsid hääle meie poolt.

Kirjutada saate meile els@els.ee või helistage tel. 526 0140.

*Ilusat suve, rõõmu ja tervist
 meile kõigile! **Mare***

Eesti Lihasehaigete Seltsi 2015. aasta I poolaasta tegevused

Traditsiooniliselt alustasin ELS majandusaasta 2014 aruande esitamisega EPIFondile. Aadu võttis kokku tulud ja kulud, mina lisasin tegevuste kirjelduse ning täitsime kõik vastavad read, mida nõuab Hasartmängumaksu Nõukogu. Täna on aruanne registreeritud e-äriregistris ja olemas ka kodulehel.

Seejärel tuli kirja panna projekt "ELS tegevusprogramm 2015. aastal" ja esitada see EPIFondile.

Sellel poolaastal osalesin kahel korral harvikaiguste ümarlinal, kus arutasime arengukava üle, Tammistu perekeskuse arendamisest ja finantseerimisest, Agrenska Eesti Fondi tegemistest 2015. aastal, harvikaiguste päeva tähistamisest ning tutvusime mõlemal korral ühe harva esineva haigusega Eestis, nagu galaktoseemia ja tsüstiline fibroos.

Juhatuse koosolek on sel aastal koos käinud kahel korral, kus vaatasime üle ALS Fondi taotlused ja tegime ülekanded. Samuti arutasime, kuidas, kus ja millal üldkoosolekut korraldada, kes mida teeb. Lisaväärtusena kohaletulijatele otsustasime korraldada ühiskülastuse Energia avastuskeskusesse.

Oleme osa võtnud EPIKoja korraldatud üldkoosolekust ja viibisime Eesti-Soome puuetega laste teemalisel ühis-ümarlinal. Tegemist oli hea võimalusega tutvuda Soome kolleegide igapäevatööga, vahetada kogemusi ja kontakte ning otsida võimalusi ühis-koostööks tulevikus.

Seoses töövõimereformiga võtsime osa Sotsiaalministeeriumi korraldatud töövõime hindamise põhimõtete väljatöötamise tulemusi ja rakendamist tutvustavast infopäevast.

Väga huvitavaks kujunes EPIKoja talvekool märtsis. Koolituse eesmärgiks oli mõelda organisatsioonide tulemusliku koostöö peale, rõhuasetusega iga liikme panusele sujuva koostöö tegemisel. Ragistasime tookord koos kõvasti ajusid ja nüüd on olemas kokkuvõtte kõigist mõtetest, mis kohapeal kirja sai pandud.

Poolaasta lõpuks on ELS-l toimunud aruandlus-valimiskoosolek. Meie juhatuse on viieliikmeline: 3 meest ja 2 naist.

Planeeritud tegevustele on lisandunud Polli Loomaaia külastus, ELS 2-päevane suvelaager Lõuna-Eestis ning lihashaiguste infopäev Käärikul.

Loodame kõigega toime tulla, mida kavandasime. Selleks peaks jätkuma jaksu ja tahet kõikidel endise ja praeguse juhatuse liikmetel.

Mare Abner

Aastakoosolek 2015

JUHAN NURME



Lihasehaigete Seltsi elus on aastaid olnud kaks olulist ja oodatud sündmust – jõulupidu ehk aastalõpupidu detsembris ja aastakoosolek kevadel, mis ei kuulu vaidlustamisele, sest nii on märgitud seltsi põhikirjas ja seda nõuab MTÜ-de seadus. Nagu teada, annab juhatus aruandekoosolekul liikmetele aru möödunud aasta tegemistest ja seltsi rahalisest seisust, koostatakse jooksva aasta tegevusplaan.

Tänavu toimus aastakoosolek Tallinna Puuetega Inimeste Tegevuskeskuses Endla 59. Võib öelda, et juhatus oli läinud kergema vastupanu teed, valinud tuttava koha, kus nii mõnelgi varasemal aastal koosolek toimunud.

(Võrdluseks: 2014 Pärnu Noorusemajaga, 2013 Eesti Puuetega Inimeste Koda, 2012 Tartu Maarjakooli konverentsisaal).

Meeldiv ja kasulik käsikäes

Kirsi tordile pani ekskursioon Energia avastuskeskuse Põhja pst 29. See on vana elektrijaam, ehitatud 1912. aastal, mis andis Tallinnale elektrit 1979. aastani. Hoone on ideaalselt säilinud ja jätkab oma elupäevi. Energia avastuskeskuse eelkäijaks selles hoones oli Energeetika muuseum, mis avati 17. detsembril 1993 ja tegutses viis aastat. Aastast 1999 tegutseb põnevate torude ja generaatorite interjööris SA Tallinna Tehnika- ja Teaduskeskus, mille ärimeks oli 10 aastat “Energiakeskus”. Augustist 2009 kasutab asutus nimega Energia avastuskeskus.

Olin sellest muuseumist ajalehest lugunud, kuid kohal käinud mitte, kuigi elan muuseumist mitte kaugel. Küllap on sama lugu ka teiste seltsi liikmetega. Avastuskeskuse kõrgesse peasaali astudes tekib tunne, nagu oleksid astunud kirikusse, kuigi istepinkide asemel on seal vanad generaatorid (kuumpea mootorid) ja transformaatorid ning AS “Ilmarise” poolt 1929. aastal toodetud 25-tonnise tõstevõimega sildkraana. Kindlatel kellaegadel demonstreeritakse peasaalis, kuidas tekivad välgud. Publiku, kes jääb ohutusse kaugusse, ninna tungib elektrilahenduse toimel osooni lõhn, nagu looduses, kui välgud sähvivad.

Nelja (?) korruse vahel liigub lift. Teisel korrusel on planetaarium, kerakuju-line ruum, kus näidatakse filmi univertsumi tekkimisest 13,5 miljardit aastat

tagasi. Ruumi põrand ei ole ühtlane, pool ruumi on astme võrra madalam. Kahjuks just mina, kes sisenesin esimesena, silmad pimedusega harjumata, ei märganud seda. Tulemuseks oli kukkumine näoli põrandale. Muidugi tõsteti mind tagasi ratastooli, veritsev kulum plaasterdati ära ja ekskursion jätkus. Aste lubati selgesti ära tähistada.

Fotod: Vahur Lõhmus



Juhatus särab – aruanne on heaks kiidetud.
Vasakult: Mare Abner, Egon Siimson, Aadu Särev

Kaasajale vastavalt oli muuseumis hulgaliselt monitore (kust sai vaadata põlevkivitööstuse ajalugu, Eesti elekt-rifitseerimist) ja mitmesuguseid muid vidinaid, mida näppides sai kasulikult aega veeta. Teadusteatri etenduses, virtuaalses planetaariumiprogrammis või harivas töötoas osalemiseks polnud aega ega jaksugi.



Sõakamad lihtliikmedki võtavad sõna

Täispilet	9 eurot
Sooduspilet *	7 eurot
Perepilet *	25 eurot
Grupipilet *	7 eurot
Erivajadusega inimese pilett *	7 eurot
Koolieelikupilet *	3 eurot

* sooduspilet – õpilane, üliõpilane, pensionär, õpetaja;
* perepilet – 1-2 täiskasvanut + kuni 19-aastased lapsed;
* grupipilet kehtib alates 12 inimest, hind ühele inimesele;
* erivajadusega inimese pilett – kehtib inimesele, kellel on raske või sügav puue, mis takistab iseseisvalt keskuse külastamist ning kes vajab kesku-se külastusel saatja abi. Saatjale on külastus tasuta;
* koolieelik – 5...6-aastane laps.



Töö kuluarides. Juhan pajatab elukogemusi, usinad tähendavad üles

Kasutajasõbraliku keskkonna konverents

JÜRI LEHTMETS



9. juunil korraldas Eesti Puuetega Inimeste Koda Tallinnas Kultuurikatlas konverentsi “Kasutajasõbralik keskkond kõigile”.

Saabusin kodust rongiga. Balti jaamast jalutasin koos Helpific’i vahendusel leitud abistaja Anne-Ly-ga Kultuurikatlasse. Anne-Ly abi ma varem kasutanud ei olnud aga abistamine sujus siiski suuremate viperusteta. Seega soovitan teistelegi kirjutada Helpifici aadressile: tugi(at)helpific.com, kui on mõnes asjas abi vaja. Facebooki lehe abil otsitakse teile vajalik abi. Selleks, et abi oleks lihtsam leida tuleb abipalves kirjeldada abivajadus, ajavahemik ja asukoht.

Kultuurikatel asub Linnahalli vahetus läheduses vanas elektrijaamas, mis varem vahendas elektrit kogu Tallinnale. Sisenedes avanevad ukseid ise ja on olemas ka lift, kuid on ka üks puudus – nimelt puudub inva WC. Tavalise tualettruumi ukseid olid samuti liiga kitsad. Selle puuduse leevendamiseks oli tellitud inva-välikäimla, mis ajas asja ära. Kultuurikatla külastajale on hea teada, et sissekäigu ees asuvas Statoilis on nõuetele vastav inva WC olemas. Sees ootas betoonist kõrgete lagede ja suurte roostetanud metallkonstruktsioonidega tehasehoone.

Universaalne disain

Nüüd konverentsi enda juurde. Konverentsi eesmärgiks oli lähemalt tutvustada Universaalse disaini – disain kõigile – lahendusi, mis aitab ühtlasi

tõmmata tähelepanu sellele, kuidas tagada ligipääsetavus lisaks puudega inimestele ka eakatele, lastega peredele, erinevate liikumispiirangutega inimestele, teist keelt kõnelevatele inimestele jne. Konverents toimus projekti “Paneme seaduse kehtima!” raames, mille eesmärgiks on edendada kaasava elukeskkonna rajamist ning Eesti seadusandluses olemasolevate sätete täitmise kontrolli tõhustamist.

Seadused kehtima

Kohe kultuurikatla fuajees oli võimalus tutvuda asutuste ja organisatsioonide materjalidega ja stend-väljapanekutega, kelle tegevus toetab universaalse disaini ja projekti “Paneme seaduse kehtima!” eesmärke. Üheks põnevaimaks algatuseks oli “Ole minu silmad”, *Be my eyes* (<http://www.bemyeyes.org/>).

Lahendus on üsna lihtne, nimelt pime näitab nutitelefoniga asju, mis vajavad kirjeldamist ja teisel pool telefoni olev nägija lihtsalt kirjeldab, mida ta näeb.

Kõrged külalised

Konverentsi päevajuhiks oli “Terevisioonis” hommikuti tervitav **Urmas Vaino**. Konverentsi esimese sessiooni eesmärgiks oli selgitada, mis imeasi siis on universaalne disain. Konverentsi avasid **Eiki Nestor** – Riigikogu esimees, **Monika Haukanõmm** – Riigikogu liige, Eesti Puuetega Inimeste Koja juhatuse esimees, **Dagfinn Sørli** – Norra Kuningriigi Suursaadik ja **Jaak Oja** – Islandi Aukonsul Eestis.

Norra Disainikeskuse programmijuht **Onny Eikhaug** tutvustas antud keskuse tegevusi universaalse disaini vallas. Sama keskust külastasin ka jaanuaris, kui sai Norras ringreisil käidud. Esitlust alustati terve rea

müütide murdmisest. Esiteks, kui me loome keskkonna ja teenuse kõige tugevamate järgi siis välistame mitmeid potentsiaalseid kliente ehk loobume potentsiaalsest tulust. Antud põhimõte levib ainult siis, kui me suudame läbi positiivsete näidete ja faktide tõestada, et universaalne disain pole kallis vaid mängib olulist osa sinu firma edus.

Üheks näiteks oli ühe käega pakendist väljavõetav hambahari Jordan, mille tulud kasvasid kõvasti peale uuenduste sisseviimist. Selle edu põhiliseks eelduseks on erinevate võimalike sihtrühmade kaasamine võimalikult varases faasis.

Sarnaseid mõtteid kordasid **Iloona Gurjanova** – Eesti Disainerite Liidu esinaine ja **Halla Helgadottir** – Islandi Disainikeskuse direktor. Peale pausi toimus arutelu, mille teemaks oli “Kuidas me oskame universaalse disainiga arvestada”. Kokkuvõtteks

võiks öelda, et ehkki on olemas nii seadused, kui ka vajalikud infomaterjalid siis siiski, seda põhimõtet hoonete ehituses ei jälgita. Probleemiks on tihsti see, et tellija ei oska arhitektilt universaalse disaini põhimõtete jälgimist nõuda ja seega ehitajad võivad ehitada vabalt hoone, milles võib mõnigi puudega inimene hätta jääda.

Kasulikke nippe

Peale lõunat jätkus konverents teise sessiooniga, pealkirjaks: “Leidlikult edasi”. Seda osa alustas **Grete Arro**, kes rääkis Linnaruumi tajumise erisusest. Huvitavaks paradoksiks on, et orienteerumisel ei ole kasulik sarnane keskkond aga just siltide puhul on see oluline. Huvitavaks faktiks oli, et mida tihedam on tänavavõrgustik, seda rohkem inimesed armastavad jalutada.

Sülvi Sarapuu ja Pimedate Ööde Filmifestivali PÖFF esindaja kirjeldus-

tõlget ja emakeelseid subtiitreid kui head näidet universaalsest disainist. Esitleti kirjeldustõlget “Seenelkäigu” filmile. Algul tuli silmad kinni vaadata lõiku ilma kirjeldustõlketa, mis oli sisuliselt oksaragin ja osaliste vaheline vestlus aga kirjeldustõlkega muutus filmi vaatamine palju värvikamaks. Naljakaks faktiks oli, et kirjeldustõlkega filme armastavad kuulata ka kaugmaa-autojuhid. Ehkki Eestis neid tehakse, laieneb taoliste filmide nimekiri siiski visalt.

Universaalne muinsus

Järgmisena esinesid Muinsuskaitseameti spetsialistid **Triin Talk** ja **Merle Kinks**. Muinsuskaitse kohta levib müüt, et asutus ei luba vanu hooneid kuidagi ligipääsetavaks muuta. Tihti kasutatakse Muinsuskaitset vabandusena, sest ei viitsita ligipääsetavuse nimel pingutusi teha. Müüti murd-

vaks faktiks on see, et näiteks Tallinna Vanalinnas asuv hotell “Kolm Õde” on suudetud muuta ratastooliga pääsetavaks. Samuti toodi näiteks mitmeid vanades majades asuvaid koole, mis on suudetud muuta täiesti ligipääsetavateks.

Universaalne rahapuudus

Päeva lõpus toimus arutelu, mille pealkirjaks oli “Leidlikud lahendused tagataskus”. Antud osas toodi välja seaduste olulisus, kuid sanktsioonide karmistamist väga mõistlikuks lahenduseks ei peetud. Islandil on teravaks küsimuseks, kas noortele suunatud odavad üüripinnad peavad ikka ehitatud olema universaalse disaini põhimõtteid silmas pidades või võib siin odavama hinna saamiseks silma kinni pigastada. Ehkki kiusatus neist põhimõtetest loobuda on suur, tuleks siiski meeles pidada, et tulevikus aita-

vad ligipääsetavad kodud hoida kokku hooldekodu kuludelt, sest nii saavad ka kõrges eas inimesed elada oma kodus. Kahjuks Eestis nii pika perspektiiviga veel mõelda ei osata, arendajad tahavad näha raha nüüd ja kohe. Samas jäi väga häguseks, mida peab siis väikse omavalitsuse vallavanem tegema, et universaalse disaini põhimõtteid jälgida. Esmalt tuleks muidugi olukord kaardistada ja hiljem teha ka vastavad kohandused. Aga küsitavaks jäi, kuidas tagada järjepidevad rahastusallikad nende tegevuste teostamiseks.

Muusika ühendab

Konverents lõpes vastuvõtuga, kus esines **Karoliina Kreintaal** – noor viiuldaja ning rahvamuusik, kes on elukutseks valinud just Eesti pärimusmuusika interpreteerimise – muusikalise tervitusega Norra, Islandi ja Eesti rahvamuusika võtmes.

EPIKoja Talvekool 2015

EPIKoja Talvekoolis (23.03) ehk koostöökoolitusel õppinute rühmatöodes koosloodud materjalide kokkuvõte. Head lugemist ja võimalusel ka oma organisatsioonis kasutamist!

1. Töövõidud 2014

- Väljakujunenud pikaajaline ja usalduslik koostöö valitsusasutustega, KOVidega, piirkondlike kodadega.
- Ligipääsetavuse probleemide kaardistamine.
- Meedia pildil olemine, poliitikasse jõudmine.
- Kaasatuse, nähtavuse paranenud (puuetega inimeste “pildil”, arvamust küsitakse).
- VÜF projekti rahastus.
- Töövõimereformi mõjutamine.
- Kolme lisaprojekti rahastus.
- Järva PIK uues majas.

2. EPIKoja ühine eesmärk 2015

- Huvikaitse jätkumine, sihtgrupi olukorra parandamine.
- Töövõimereformi rakendamise jälgimine – olla protsessi juures, aidata saavutada tulemus, mis rahuldaks erinevaid osapooli. Sh olla info vahendaja rollis erinevatele osapooltele; partner Töötukassale; KOVide omavahealise koostöö suurendamine, abivajaduse parem kaardistamine.
- Tõsta teadlikkust sihtgruppide olukorrast, vajadustest.
- ÜRO PIK variraporti koostamine, protsessis osalemine.
- Piirkondlike kodade toimetuleku, järelkasvu ja kompetentsi arendamine.

3. Kuidas teiste teadmisi,

kogemusi ja kompetentsi paremini kasutusele võtta?

- Töötada koos, õppida teistelt – jagada informatsiooni ja oma kogemusi, teiste organisatsioonide ekspertide kaasamine oma organisatsiooni töösse.
- Teiste edulugusid kohandada oma organisatsioonis, oma edulugude jagamine teistega.
- Organisatsiooni tegevuse parem kajastamine läbi avaliku meedia.
- Ühisürituste korraldamine, läbi teiste kogemuste õppimine – väljasõidud, suvepäevad, välisreisid jne.

4. Kuidas saavutada rohkem panustamist?

- Arendustegevuste korraldamine (soovitavalt 2-päevased).

- Teadlikkuse tõstmine läbi erinevate koolituste; rohkem valikuvabadust teemade osas, otsustusõigust organisatsioonidele.
- Meeskonnatöökuste, sisemise motivatsiooni arendamine.
- Selgitada väljaorganisatsioonide vajadused; kaardistada nende vajadused, ressursid; tunnustada.
- Rahastuskeemide ümber vaatamine.
- Töövarju programm, mentorlus, rotatsioon organisatsioonide vahel.

5. Kuidas paremini tunnustada?

- Avalik kiitus, tunnustus (tänukirjad, tunnustus meedias, personaalne tunnustus, kiitus, tänuüritused).
- Rahaline preemia.
- Premeerimine läbi reisi, SPA, puhkusepaketi.

6. Kuidas tagada järelkasv organisatsioonis?

- Kaasata aktiivselt tegevustesse passiivseid liikmeid, anda uusi ja huvitavad ülesandeid, teadmisi. Tunnustada tehtud töö eest.
- Positiivsete eeskujude loomine.
- Hea (töö-) atmosfääri loomine.
- Ühisürituste korraldamine erinevatele vanusegruppidele; kaasata sõpru, pereliikmeid.
- Järelkasvukoolitused aktiivsematele liikmetele, töötajatele.
- Organisatsiooni tegevuste parem kajastus avalikkuses, tekitada huvi organisatsiooni tegevuste vastu.
- Julgus delegeerida, usaldada uusi inimesi.

7. Milleks võiksime vajada (ekspert)tööruppe?

- Rohujuure tasandi kaasamine otsustusprotsessidesse; selgitustöö.

- Vald kondlikud töögrupid kompetentsi alusel (haridus, töö, tervis) – kompetentsi suurendamine.
- Töögrupid vastavalt vajadustele – lühiajalised, kindlal eesmärgid kokkukutsutud; pikaajalisteks eesmärkidest loodud töögrupid.
Võimalikud probleemid:
- * Infovahetus töögruppide vahel, koostöö.
- * Lisakulutused transpordile, aja ressursside puudumine.
Kuidas probleeme lahendada/ ennetada?
- * Interaktiivsed vahendite kaasamine töögruppide töö korraldamisel – nt. Skype.
- * Töögrupi töö avalikustamine, info jagamine teistega.

8. Millist koostööd vajame?

- Asjakohast, fokuseeritud, teemas püsivat.

- Selgete ootustega.
- Usalduslikku.
- Vajalike kontaktidega.
Selleks:
- * Anname märku, kui soovime olla kaasatud;
- * Arendame oskust luua kontakte;
- * Tegeleme aktiivse infovahetusega, toetame probleemides üksteist;
- * Oleme aktiivsed reageerijad, väldime passiivsust;
- * Anname tagasisidet oma tegevustele.

9. Mis vajab reguleerimist?

- Pidada kinni kirjalikest kokkulepetest.
- Aktiivsus ettepanekute tegemisel.
- Tagada õiguste ja kohustuste tasakaal.
- Suurem kaasamine, oskus märgata teisi.
- Probleemide parem mõistmine,

huvide kokkuviimine ühisteks eesmärkideks.

- Töögruppide loomine valdkondade kaupa.
- Kehtestamine (ametiasutuste kaupa).
- Paindlikkus tähtaegades.
- Kirjade parem märgistamine, vastamine.
- EPIKoja listide parem seadistamine.

10. Mängureeglid info edastamisel

- Kokkulepitud info, mis kellele.
- 2 x kuus infokiri, E-epiku taastamine.
- Selgitada, mis on info, sh listikirjadest vastata ainult saatjale, mitte kõigile.
- Info peab andma edasi ka teema, sissejuhatuse vajalikkus teema edastamisel.
- Infoallikate regulaarne jälgimine.

- Uue infokanali loomine – infolist.

11. Tegevused, mis aitaks suurendada ühtsust.

- Ühisürituste korraldamine (suvekool, väljasõidud, üldkogud jne), millel oleks lisaks tõisele tegevusele ka vabaajaveetmine.
- Grupile ülesanded, “teeme ära” tüüpi ettevõtmised.
Koostegemise rõõm!
- Uute osalejate kiire kaasamine.
- Suhtumine üksteisse austusega.
- Spetsiifilised koolitused.

Koolitajate edastatud fotomaterjali põhjal koostas kokkuvõtte Helen Kask.



**Eesti Puuetega
Inimeste Koda**
Toompuiestee 10,
10137 Tallinn
Telefon: 661 6629

Hingata või mitte?

Soome üleriigilisel MTÜ-l Hingamisapraadi-patsiendid täitub peagi 60. tegutsemisaasta. 2006. aastal ilmunud väljaandes võeti kokku 50 aasta valud ja rõõmud.

Murdeliseks sai aasta 1962, mil pika hoovõtu, läbirääkimiste ja ettepanekute järel sündis parlamendis seadus hingamishalvatusega patsientide riiklikult rahastatud koduhoiust. Kuigi seaduse rakendumine ei läinud päris valutult, pääsesid esimesed patsiendid peagi "katsetama koduhooldust".

Hingamishalvatusega patsient pääses omal soovil ja raviarsti nõusolekul koduhooldusele, jäädes samal ajal haiglapatsientide nimekirja. Nii oli haigla eelarve kaudu patsiendile tagatud tasuta hooldus ning transport haigla ja kodu vahel.

Suur osa haiglas "püsivalt elavatest"

patsientidest siirdus seepeale kodudesse oma perede juurde. Hoolduse eest vastutasid väljaõpetatud koduhooldajad või mõnel juhul väga pühendunud pereliikmed.

Ühiskonnale oli see otsus kasulik. Mitmeid erihaiglate (intensiiv-) ravi-kohti vabanes uutele patsientidele. Selliste osakondade voodikohad mak- savad riigile/maksumaksajle rohkem kui korraldatud koduhooldus.

60ndate teisel poolel toimus jõuline areng nii hingamisaparaatide tehnoloogias kui personali oskustes-teadmistes. 70ndateks oli lastehalvatus saadud täielikult kontrolli alla ja uusi hingamispuudulikkusega patsiente lisandus teiste haiguste läbi – nt traumad ja mõningad lihashaigused. Jõudes 80ndatesse olid peamisteks väljakutseteks reisimine/transport hingamisapraadiga, sh ühis-

transpordis ja isikliku abistaja süsteemi väljatöötamine.

Võeti mõõtu Rootsiga, kus tehniliselt olid võimalused mõnevõrra paremad, Soomes see-eest oli tekkinud märgatav maskiga ventileerimise kogemuse pagas. Hingamisterapeut Martin Donnerilt, kes oli ala õppinud Ameerika Ühendriikides, said paljud hingamishalvatusega inimesed tuge ja julgust elukvaliteedi parandamiseks, ka püsivalt juhitalval hingamisel olles.

Uude aastatuhandesse mindi ühendatud jõududega: MTÜ Hingamisapraadi-patsiendid, Lihashaiguste Liit ja Rahva Tervise Instituut käivitasid hasartmängumaksu rahaga projekti "Rohkem õhku", mille eesmärgiks oli koguda, luua ja jagada infot ning kasutajakogemust hingamispuudulikkusest, toetavast ravist ja ventilaatorravist.

Eesti E-tervise sihtasutuse kodulehelt vahendanud Külli Reinup

Patsiendiportaal www.digilugu.ee ja e-tervis

Alates 2009. aasta 1. jaanuarist on kõik Eesti tervishoiuteenuse osutajad kohustatud patsiendi terviseandmeid tervise infosüsteemi edastama. Tervise infosüsteemi kogutakse ainult kõige olulisemad Sinu tervist kirjeldavad meditsiinilised andmed. Vastuvõtuoja säästmiseks saab arst tervise infosüsteemi kaudu rahvastikuregistrist pärida patsiendi isikuandmeid, mille abil moodustatakse automaatselt eeltäidetud meditsiinidokument.

ID-kaardi või mobiil-ID omanikuna saad patsiendiportaalis:

- vaadata oma terviseandmeid (raviarstide poolt koostatud ja tervise infosüsteemi saadetud dokumente)
- määrata esindajaid erinevate toimingute tegemiseks (nt retsepti väljaostmiseks)

- esitada tahteavaldusi
- kontrollida nimeliselt, kes ja millal on terviseandmeid vaadanud.

Tulevikus lisanduvad võimalused:

- broneerida ja tühistada aegu arstide vastuvõttudele
- tellida meeldetuletusi arsti juurde kinni pandud vastuvõtuaegade kohta
- teavitada korraga kõiki meditsiinasutusi oma kontaktandmete muutusest
- vaadata Sulle väljakirjutatud ja väljaostetud ravimeid.

Alates 19.06.2014 on Sul võimalik patsiendiportaali kaudu näha kõikide retseptide andmeid, mis on olemas Eesti Haigekassa hallatavas retseptikeskuses (riigiportaalis www.eesti.ee > Avaleht > E-teenused > Kodanikule

> Tervis ja tervisekaitse > Retseptid). Retseptide nägemiseks vajalikud andmed saab patsiendiportaal otse retseptikeskusest. Retseptide andmed kuvatakse Sulle patsiendiportaalis üksikute dokumentidena. Hetkel ei ole võimalik üksikuid retsepte sulgeda või avada, vastav teenus patsiendiportaali kaudu on arendamisel.

Patsiendiportaalis on Sul võimalik vaadata nii väljaostmata retsepte kui ka retseptide ajalugu (väljaostetud, aegunud ning annulleeritud retseptid).

E-tervisetõend on digitaalne tervisetõend. Alates 1.04.2015 väljastatakse vaid digitaalseid tervisetõendeid. Hetkel on võimalik taotleda digitaalset tervisetõendit juhulubade taotlemiseks või vahetamiseks.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste maksmise sagedus ja summad 2015. aastal

<i>Toetuse liik</i>	<i>Maksmise sagedus</i>	<i>Summa eurodes</i>
Keskmise puudega lapse toetus	Igakuine	69,04
Raske ja sügava puudega lapse toetus	Igakuine	80,55
Sügava puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	40,91
Raske puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	26,85
Keskmise puudega vanaduspensioniealise inimese toetus	Igakuine	12,79
Puudega tööealise inimese toetus	Igakuine	16,62 – 53,70
Töötamistoetus	3 kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates	Kokku kuni 255,70
Puudega vanema toetus (vajalik teise vanema kirjalik nõusolek)	Igakuine	19,18
Õppetoeetus	10 korda aastas	6,39 – 25,57
Rehabilitatsioonitoetus	Ühekordne	kuni 51,14
Täienduskoolitustoetus	3 kalendriaasta jooksul toetuse esmakordsest määramisest arvates	Kokku kuni 613,68

25. juulil 2015

Lihashaiguste teabepäev

(rõhuasetusega müasteenial)

Kääriku Spordikeskuses

Osavõtt tasuta, sealhulgas toitlustus.

Infopäev on mõeldud kõigile, kel lihashaigustega (või müasteeniaga kitsamalt) kokkupuude – eelkõige patsientidele ja nende lähedastele.

Päeva eesmärk on anda arstide poolt infot ja samal ajal pakkuda patsientidele võimalust omavahel suhelda.

Ürituse läbiviijateks on dr **Anna Rostedt** Punga Uppsala Ülikooli Haiglast ja dr **Maarika Liik** kolleegidega Tartu Ülikooli Kliinikumi närvikliinikust. Kava toetab Rootsi Instituut, mis toetab ka kodulehe www.lihashaigused.ee loomist.

Keskendutakse müasteeniale, millele on suunatud ka paralleelselt toimuv teaduslik uurimistö, kuid ka lihasedüstroofiatele, müopaatiatele, müotooniatele. Otseselt ei plaanita tegeleda motoneuroni haiguste ja ALS-ga, kuna sel puhul on haiguse põhjus närvirakkudes, mitte otseselt lihases.

Registreerimisblankett on kodulehe www.lihashaigused.ee kaudu täidetav või lingist: <http://goo.gl/forms/bLW84v99lx>.



Arvo Oidermaa

25. mai 1950 – 23. november 2014

Ootamatu haigusjuhtumi läbi lahkus seltsi liikmete seast üks tore ja muhe Pärnumaa mees. Alati abivalmis, sõbralik, oskas nalja heita ja näitemängu teha ega saanud kunagi pahaseks kui teda noriti. Puhka rahus!

Olga Pank

*Karm tõdemus meid kohtas
järsult, salatsi, ja mõistus murenes,
kui katkes elukiir.
Kuid uskuda, me kohtume vast ometi,
just seal, kus algab
tundmatuse silmapiir...*



Matti Tamm

27. aprill 1942 – 23. detsember 2014

Mattit tundsid seltsiliikmed eelkõige tema ristpistes tikitud piltidest. Tikkimise ajal unustas Matti igapäevamured, ööselgi, kui und ei tulnud, istus ikka töölauda taha. Viimase pool aastat veetis Matti vanadekodus – kukkumised ja tõsised hooldusprobleemid, lisaks pettumus, kibestumine ja depressioon haigusele alla vandumisest käisid lähedaste üle jõu. Juba paar aastat varem oli arstide komisjon otsustanud, et Matti vajab ööpäevaringset spetsialistide valvet või hooldekoduteenust. Vanadekodus ta lähedasi enam ära ei tundnud, kõneleda ei saanud, pisarad ainult jooksid põski mööda alla, kui silmad jälgisid talle armsa lapselapse punase tuttmütsi liikumist.

Sirje Udu

Töövõime hindamise metoodika läbis testimise

Järgmisel aastal algav töövõimereform tähendab üleminekut töövõimetuse hindamiselt töövõime hindamisele koos mitmete uute teenustega. Saamaks teada, kas uus hindamismetoodika toimib ning on praktikas elluviidav, testis ministeerium seda koostöös töötukassa, sotsiaalkindlustusametiga ja Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskusega 275 töövõimekaoga inimese osalusel.

Ministeerium küsis testitutelt põhjalikku tagasisidet ning analüüsis seda koos metoodika autorite, töötukassa ja sihtühmade esindajatega.

Test kinnitas, et metoodika võimaldab hinnata eesmärgipäraselt inimeste terviseseisundist tulenevat võimekust ja takistusi töötamisel.

Rakendamise juures uuriti, kui hästi on sõnasutatud asjasse puutuvad dokumendid ning toimib hindamisprotsess, näiteks infovahetus asutuste ja andmebaaside vahel.

“Nagu ikka uue asja puhul, ilmnes ka siin, et ankeedi küsimused ei olnud alati üheselt mõisteta- vad ning vastused ei kirjeldanud seda infot, mida oodati,” kommenteeris tervise- ja tööminister Rannar Vassiljev testi tulemusi.

Töövõimereformi juhtühm võttis tulemused teadmiseks, tulemusi arutatakse peamiste reformi sihtühmadega. Peetakse nõu vähenenud töövõimega inimeste esindusorganisatsioonidega ning plaanis on jätkata dialoogi ka edaspidi.

Väljavõte sotsiaalministeeriumi pressiteatest 17.06.2015

Vabariiklik puuetega inimeste XX kultuurifestival 03.–04. juulil 2015

Viljandi võõrustab puudega kultuurimeistreid ja teisi kultuurihuvilisi Sakala keskuses reedel ja laupäeval.

Festivalile said registreeruda (kuni 20. juunini) üksikesinejad, kellele on määratud puue ja kollektiivid, kus osalevad puudega inimesed.

Festivali kava pikkuseks on kollektiivile 20–30 minutit, üksikesinejatele kuni 10 min.

Festivali ajal on võimalik korraldada käsitööde või kunstiesemete näitusi ja müüke, millest



palutakse korraldajaid eelnevalt informeerida.

Festivali avamine toimub 03. juulil kell 11.00 Viljandi Sakala Keskuses, Tallinna tn 5.

Soovijatele pakutakse majutust Vana-Võidu ühiselamus.

Osalustasu toitulustuseks on 3 eurot toidukord inimese kohta,

mis tuleb tasuda Viljandimaa Puuetega Inimeste Nõukoja kontole SEB pangas EE311010022072824004 01. juuliks 2015.

Lisainfo: urvekimmel@gmail.com

ALS seminar taaskord Lätis

11. Põhjamaade ALS seminar toimub sel aastal jälle Lätis, Jurmalas, 21.–23. augustil 2015.

Programm on suunatud ALS diagnoosiga inimestele (PALS), nende pereliikmetele, tervishoiu- ja hooldusala töötajatele. Korraldajate eesmärgiks on luua õhkkond, kus vahetatakse erinevate riikide teadmisi, sünnivad kontaktid ja koostöövõrgustikud.

Seminaritöökeeleks on inglise keel.

ELS lähetab seminarist osa võtma juhatuse liikme Jüri Lehtmetša (abistajaga).

Osavõtumaks seminarist on 160 eurot, millele lisandub majutus- ja toitlustuskulu.

Püstitatud teemad:

1. Professionaalid (arstid ja ametnikud).

Tuua esile ja levitada parimaid praktikaid maailmas ALS ravis ja hoolduses.

2. Teenused ja programmid PALSidele.

Milliseid teenuseid/programme/kursusi vahendab või pakub teie ühing. Kui edukalt.

3. Rahastamine.

Kuidas teie vabaühendus kogub raha (PALS-programmidele).

4. Sotsiaalne ja psühholoogiline tugi PALSidele.

Toimivad praktikad eri riikides.

5. Teavitust ja eestkostet.

Kuidas teie ühendust teavitab ühiskonda PALS probleemidest ja mil määral pakub eestkostet. Kuidas toimib eestkostet riigivõimu tasandil.

Täiendav info:

Valerija Kozlova, motus.vita@gmail.com

Ja valguse armulise

lõikeid Asta Põldmäe* kogutud kirjatöödest

Suur valge väljas

Looming 1978 nr 7

A. Põldmäe on kauaaegne ELS liige

/Inimene on sõnaolend. Kõneolend. Me teame, et ta seda on, ja ometi jäävad alati alles muudki võimalused.

Ekspeditsioonilt saabunud noor rahvamuusikakoguja jutustas, kuidas sõlkupi taat oma elulugu meenutades sõnadega kimpu jäi – olgu gi et kõneles emakeeles –, kannatuse kaotas ja pilli võttis: “Oota, ma mängin sulle, siis sa ikka saad aru!”/

/Palju on suurt ja kaunist inimese hinges, mis hukkub väljapääsuteed leidmata /... / Inimesed on ise oma laulude vanglad. Kõik tahaksid enesest öelda, ja ometi – kui vähestele on seda antud. /.../ Õige üksikud leiavad sõna, et võida küllalt täpselt öelda sisimat ja ühist. Ja niisugune luuletaja aitab inimesel elada – laulab inimese eest tema vangis-olevaid laule. See pole küll päriselt see, mis omal jõul vabaneda, aga vang pole enam niipalju vang, numbrimees pimedas, ta on ära tuntud, nimetatud, üks hääl on teda hõiganud priiusest ja see on suur asi./

/Aga pole meil siin tarvis midagi võõraste piltide õhkuõhutust. Tuulerattaga laps on seesama mis lind! Luulemeelega laps – tema ju veel õieti. Ja olgu mis tähtis päev tahes, mida oleks küll kaasa öelda sellele, kes nõndasamagi väga hästi teab, et linnul mitte lennata on suur ja raske häbi.





EESTI LIHASEHAIGETE SELTS

AASTAKOOSOLEK 16.05.2015